

OPROEP

Dementiepatiënten: Praat open over ziekte

Vijftig dementiepatiënten schreven over hun ziekte. Het accepteren ervan is het zwaarst.

Door onze redacteur
Enzo van Steenberg

AMSTERDAM. Geef toe dat je dement bent, praat er open over, maar ga niet thuis zitten somberen over wat je niet meer kunt. Deze boodschap geven 50 dementiepatiënten aan lotgenoten in het boek *Ik heb dementie*, dat vrijdag verschijnt. De vijftig patiënten schrijven, soms met hulp, een brief aan medepatiënten en de samenleving. Het is de eerste keer dat dementiepatiënten zich zo massaal uitspreken over hun ziekte.

De vijftig patiënten vormen een dwarsdoorsnede van de samenleving. Een schoolhoofd, ziekenhuispastor, Hema-medewerker, docent, ambtenaar, laborante, eigenaresse van een poppentheater, maar ook huisvrouwen en zakenmannen. Ze hebben allemaal een andere vorm van dementie, maar hun boodschap is opvallend eenduidig: blijf actief, geef je hobby's niet op, durf om hulp te vragen.

„Blijf over je dementie praten met

de mensen om je heen en schaam je vooral niet. Dit vind ik zelf een van de moeilijkste dingen, omdat ik mezelf ook af en toe even geen volwaardig mens voel”, schrijft Angélique Gadiot (63) uit Renswoude.

De brieven, samengesteld onder begeleiding van klinisch geriatr Marcel Olde Rikkert (Radboudumc) en zorgondernemer en auteur Ruud Dirkse, bieden een bijzondere inzicht in het brein van dementiepatiënten. De patiënten schrijven openhartig over hun ziekte. Vrijwel iedereen geeft aan dat het accepteren van dementie een van de zwaarste stappen is, ook omdat de omgeving niet altijd op een goede manier reageert.

Riky Marsman-Koopmans (77): „Ik vind het belangrijk om te accepteren dat ik dementie heb. Het verbaast me dat er kennissen van mij zijn die afschrikt worden door mijn dementie en om die reden mij niet meer willen of kunnen zien.” Marijke, 72 jaar, uit Hoorn: „Acceptatie is belangrijk, misschien van levensbelang. Stop met vechten en leg je erbij neer dat je je soms niets herinnert van wat er zojuist is voorgevallen. Zolang je niet geaccepteerd hebt dat je een probleem hebt, blijf je erin hangen en benadeel je jezelf alleen maar.”

Samensteller Ruud Dirkse stelt dat in de samenleving een te negatief beeld bestaat over mensen met dementie. Het boek moet volgens hem een „realistisch” beeld geven van de ziekte: „Mensen met dementie kunnen bijna niks meer, zijn agressief, verdwalen vaak, kunnen nauwelijks meer communiceren. Dat is het idee dat leeft. Natuurlijk zijn er mensen voor wie dit opgaat, maar zij zijn uit

Er leven in Nederland circa 260.000 mensen met dementie. De ziekte van Alzheimer is de bekendste vorm ervan, die wordt gekenmerkt door geheugenverlies.

[+] Schrijven met dementie
katern Twee

